

| 告示番号 | 12 | 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 () | 年度 | 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) | 1/3 | | | |
|---|--|--|-----------------------------|------------------------|-----------------------------|---------------|-----|--|
| 病名 | 19 カムラティ・エンゲルマン (Camurati-Engelmann) 症候群 | | | 受付種別 | <input type="checkbox"/> 新規 | | | |
| 保険情報 | 保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日 | | | | | | | |
| 氏名 | (セイメイ) (姓) | | 以前の登録氏名 (変更のある場合) | (セイメイ) (姓) | | | | |
| 住所 | 郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 () | | | | | | | |
| 生年月日 | 年 月 日 | | | 性別 | 男性 ・ 女性 ・ 性別未決定 | | | |
| 出生地 | 都道府県 () 市区町村 () | | | | | | | |
| 出生体重 | g | | 出生週数 | 在胎 週 日 | | | | |
| 発症時期 | 年 月 頃 | | 記載時の年齢 | 満 歳 か月 日 | | | | |
| 現在の身長・体重 | 身長 (測定日) | cm (SD) | | 体重 (測定日) | kg (SD) | | BMI | |
| | | 年 月 日 | 年 月 日 | | 年 月 日 | 肥満度 | % | |
| 手帳取得状況 | 身体障害者手帳 | なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級) | | | 療育手帳 | なし ・ あり | | |
| | 精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳) | | なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級) | | | | | |
| 現状評価 | 治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 | | | 運動制限の必要性 | なし ・ あり | | | |
| | 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 | | する ・ しない ・ 不明 | 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 | | する ・ しない ・ 不明 | | |
| 臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載 | | | | | | | | |
| 最終受診日 | (年 月 日) | | | | | | | |
| 身体所見 | 頭囲:()cm 頭囲SD:() | | | | | | | |
| 特異的主要症状等 | 体幹に比して長い四肢:[なし ・ あり] 四肢の疼痛(骨痛):[なし ・ あり] 骨幹の紡錘性肥厚:[なし ・ あり] 頭蓋骨肥厚:[なし ・ あり] 脳神経麻痺:[なし ・ あり] | | | | | | | |
| 症状 | 筋・骨格 | 骨折:[なし ・ あり] 脱臼:[なし ・ あり] | | | | | | |
| | 精神・神経 | 精神発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害:[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位(移動可) ・ 坐位(移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 痙攣:[なし ・ あり] 意識障害:[なし ・ あり] | | | | | | |
| | 耳鼻咽喉 | 難聴:[なし ・ あり] | | | | | | |
| | その他 | 症状(その他):() | | | | | | |
| 臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載 | | | | | | | | |
| 身体所見 | 頭囲:()cm 頭囲SD:() | | | | | | | |
| 症状 | 筋・骨格 | 骨折:[なし ・ あり] 脱臼:[なし ・ あり] | | | | | | |
| | 精神・神経 | 精神発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害:[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位(移動可) ・ 坐位(移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 痙攣:[なし ・ あり] 意識障害:[なし ・ あり] | | | | | | |
| | 耳鼻咽喉 | 難聴:[なし ・ あり] | | | | | | |
| | その他 | 症状(その他):() | | | | | | |
| 検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載 | | | | | | | | |
| 画像検査 | 単純X線検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] | 実施日:(年 月 日) | | | | | | |
| | 所見:() | | | | | | | |
| | 単純X線検査 (その他):[未実施 ・ 実施] | 実施日:(年 月 日) | | | | | | |
| 部位:() | | | | | | | | |
| 所見:() | | | | | | | | |
| CT検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] | 実施日:(年 月 日) | | | | | | | |
| 部位:() | | | | | | | | |
| 所見:() | | | | | | | | |
| 発達・知能指数検査 | 発達・知能指数検査:[未実施 ・ 実施] | 実施日:(年 月 日) | | | 実施時年齢:(歳 か月) | | | |
| | 検査名:[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] | 検査名(その他):() | | | | | | |
| DQまたはIQ値:() | | | | | | | | |
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] | 実施日:(年 月 日) | | | | | | |
| | TGFB1遺伝子異常:[なし ・ あり] | 遺伝子異常(その他):() | | | | | | |
| 検査所見 (その他) | 検査所見(その他):() | | | | | | | |

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

| | |
|------|---|
| 画像検査 | 単純X線検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: () |
| | 単純X線検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: () |
| | CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: () |

| | |
|-----------|--|
| 発達・知能指数検査 | 発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: () |
|-----------|--|

| | |
|--------|---|
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) TGFβ1遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): () |
|--------|---|

| | |
|------------|-----------------|
| 検査所見 (その他) | 検査所見 (その他): () |
|------------|-----------------|

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

| | |
|-----|-----------------------------|
| 合併症 | 合併症: [なし ・ あり] 詳細: () |
|-----|-----------------------------|

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

| | |
|------|--|
| 薬物療法 | 抗てんかん薬: [なし ・ あり] ステロイド薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): () |
|------|--|

| | |
|------|---|
| 呼吸管理 | 酸素療法: [なし ・ あり] 経鼻エアウェイ: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり] |
|------|---|

| | |
|------|---|
| 栄養管理 | 経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり] |
|------|---|

| | |
|-----------|--|
| リハビリテーション | 理学療法: [未実施 ・ 実施] 補装具の使用: [なし ・ あり] |
|-----------|--|

| | |
|----|--|
| 手術 | 手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () |
|----|--|

| | |
|----|---------------|
| 治療 | 治療 (その他): () |
|----|---------------|

| | |
|---------|---|
| 今後の治療方針 | 今後の治療方針: () |
| | 治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月 |

| | |
|---------|---|
| 就学・就労状況 | 就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 () |
|---------|---|

医療機関・医師署名

| | | | |
|-------------|----------------|-----|-----|
| 上記の通り診断します。 | | | |
| 医療機関名 | 記載年月日 | 年 | 月 日 |
| 医療機関所在地 | 診断年月日 | 年 | 月 日 |
| 電話番号 | 診療科 | | |
| | 医師名 | | |
| | 小児慢性特定疾病 指定医番号 | () | |

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

| 行政記載欄 | |
|---------|--|
| 担当自治体 | |
| 受理日 | 年 月 日 |
| 公費負担者番号 | |
| 認定結果 | [認定 ・ 不認定] |
| 研究同意の有無 | [有 ・ 無] |
| 受給者番号 | 受給者番号 () 有効期限 年 月 日 |
| 階層区分 | [生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他] |
| 保険情報 | 保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日 |